



COMMUNIQUE DE PRESSE

Cancers pédiatriques : compte-rendu du colloque FAST organisé par Imagine for Margo au Palais du Luxembourg le 10 février 2018

Sous le Haut Patronage de **Gérard Larcher, Président du Sénat**
En présence d'**Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé**

en amont de la Journée Internationale contre le Cancer des Enfants le 15 février

Saint-Germain-en-Laye – le 13 février 2018

Le cancer est toujours la première cause de décès par maladie chez les enfants : un enfant sur 440 est diagnostiqué d'un cancer avant l'âge de 15 ans.

Le colloque FAST, qui s'est déroulé toute la journée du 10 février au Palais du Luxembourg, avait pour objectif de **réunir les principaux acteurs de la recherche en oncologie pédiatrique - médecins, chercheurs, industriels du médicament, institutionnels, parlementaires et associations de parents** - afin de discuter des dernières avancées de la recherche sur les cancers pédiatriques mais aussi alerter sur les freins restant à lever et **identifier des leviers pour l'accélérer.**

Trois thèmes principaux ont été abordés lors du colloque :

1. **Un état des lieux a été fait sur les avancées de la recherche en oncologie pédiatrique**, démontrant notamment que la manière de soigner les cancers des enfants s'est transformée de manière significative ces dernières années avec le développement de la médecine de précision qui permet d'adapter les traitements des patients en fonction des anomalies moléculaires spécifiques à leurs tumeurs. Cela ouvre ainsi de nombreuses possibilités de recherche grâce à toutes les données moléculaires générées par les séquençages des tumeurs. Dans ce cadre, Imagine for Margo a formulé plusieurs demandes :
 - a. **La mise en place d'un grand projet européen de Big Data** qui permettrait d'explorer toutes les données génomiques, immunologiques et cliniques générées afin de mieux comprendre les cancers des enfants
 - b. **Un investissement supérieur dans la recherche fondamentale et translationnelle** en oncologie pédiatrique
 - c. **La mise en place de nouveaux programmes répondant aux besoins identifiés** par les associations et les médecins **lors du PAIR Pédiatrie (programme intégré de recherche sur les cancers) de l'INCa**
 - d. **Une amélioration de la formation et de l'information des médecins** afin de mieux communiquer sur les nouvelles approches de traitement des cancers (médecine de précision) et permettre à plus d'enfants malades l'accès aux essais cliniques ouverts et aux innovations.

2. **Des freins liés aux réglementations et aux procédures administratives** françaises et européennes ont également été soulevés. Imagine for Margo, avec le soutien des associations européennes de Unite2Cure, a demandé à l'occasion du colloque :
 - a. **Le soutien d'Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, afin d'obtenir le changement du Règlement Pédiatrique européen** et son application plus stricte envers les industriels pour qu'ils intègrent les cancers pédiatriques à leur stratégie de développement du médicament.
 - b. **La création d'une équipe spécialisée et dédiée à l'oncologie pédiatrique à l'ANSM** qui deviendrait le référent européen en matière d'essai clinique.
 - c. **La revue des essais cliniques par un tirage au sort au sein d'un nombre limité de Comités de Protection des Personnes (CPP)** spécifiquement formés à l'oncologie pédiatrique.

3. Enfin, **plusieurs propositions concrètes** ont également été présentées à cette occasion **pour faire avancer plus vite la recherche, avoir un meilleur accès aux soins et améliorer le suivi à long terme des patients**:
 - a. **Le collectif Grande Cause Nationale** qui réunit les principales associations et Fondations françaises, dont Imagine for Margo, et qui **demande au gouvernement de faire du cancer des enfants et des jeunes une priorité nationale.**
 - b. **Un front commun** contre les cancers pédiatriques **réunissant associations de patients et de familles, médecins, chercheurs et entreprises du médicament** a identifié 13 mesures prioritaires et **demande au gouvernement ainsi qu'aux groupes d'étude cancer du Sénat et de l'Assemblée Nationale et aux députés d'intégrer la pédiatrie dans leurs priorités.**

Quelques verbatims issus du colloque :

« Nous nous battons pour que les enfants aient accès à l'innovation et ne soient pas les oubliés de la recherche »

« La notion de temps n'est pas du tout la même pour les parents dont l'enfant se bat au quotidien contre sa maladie »

Patricia Blanc, présidente et fondatrice d'Imagine for Margo

« Il nous faut progresser. La recherche sur les cancers des enfants doit se poursuivre et s'intensifier, c'est une nécessité, pour identifier de nouvelles pistes de traitements et aussi pour réduire les effets indésirables et les séquelles à long terme de ces traitements »

« Nous poursuivrons avec détermination nos efforts de recherche »

Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé

« 5 ans après le 1er colloque, le saut quantique est fait d'être ensemble, de faire avancer les choses, et de faire. On est ensemble, on partage, on dessine des solutions et on est aussi capable de les mettre en œuvre » mais « Il faut des ressources pour avancer, il faut changer d'échelle, pour ensemble, faire plus et mieux »

Gilles Vassal, Directeur de la Recherche Clinique à Gustave Roussy, Président d'ITCC

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez en savoir plus ou vous entretenir avec un représentant de l'association Imagine for Margo.

Pour en savoir plus

Imagine for Margo : <http://imagineformargo.org/>

Contact presse

H+K Strategies Paris pour Imagine for Margo

imagineformargo@hkstrategies.com

Laura Béquart – 01 41 05 44 63 ou Yoni Lawson – 01 41 05 44 42

